

XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 2113 de 2019

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

MOVIMIENTO MADRES DEL CANZANI

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 15 de mayo de 2019

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Nibia Reisch.

Miembros: Señores Representantes Walter De León, Luis Gallo Cantera y Martín Lema Perreta.

Invitados: Por el Movimiento de Madres del Canzani, integrante de la Confederación Sindical y Gremial del Uruguay: señoras Cristina San Martín (madre de paciente del CRENADECER), María de los Ángeles Gutiérrez, Patricia Barros, Nancy Torres y los señores Gabriel Amaral, Edgardo Rissotto y Carlos Barneche.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

═══════II═══════

SEÑORA PRESIDENTA (Nibia Reisch).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión tiene mucho gusto en recibir a un grupo de madres y padres de pacientes del Crenadecer que integran el Movimiento Madres del Canzani, integrado por las señoras María de los Ángeles Gutiérrez, Patricia Barros, Cristina San Martín y Nancy Torres, y los señores Gabriel Amaral, Edgardo Rissotto y Carlos Barneche.

La delegación que nos visita solicitó audiencia con esta asesora el 29 de abril con el fin de concurrir a exponer sus inquietudes y la problemática que están atravesando.

SEÑORA SAN MARTÍN (Cristina).- Antes de exponer nuestro problema, quiero informar que además de pertenecer al Movimiento Madres del Canzani integramos la Confederación Social Gremial del Uruguay.

Concurrimos a esta Comisión en busca de respuestas para algunos puntos de la Ley Nº 19.666 -que refiere a centros o servicios de referencia de salud- y la integración de las nuevas medicaciones al vademécum.

Con respecto a la ley, quisiéramos saber a qué patologías se abocarían los nuevos centros o servicios de referencia que se mencionan en el artículo 2º.

Consideramos de vital importancia que se reconozca al Crenadecer como un centro de referencia, puesto que sus servicios son exclusivos e imprescindibles para sus pacientes, dado que su actividad es anterior a la promulgación de la ley, tal como dice el artículo 10.

A continuación, vamos a citar una entrevista realizada a la doctora Cristina Ferolla, realizada en mayo de 2018, que dice lo siguiente: “Nuestro país es pequeño, si uno tiene a los pacientes concentrados en un mismo lugar, la experiencia asistencial, de investigación y posibles tratamientos se hace más fácil. Si no los pacientes están dispersos por el sistema de salud y dan con médicos que quizás nunca vieron esa enfermedad. Esto favorece la asistencia y la experiencia de los uruguayos”.

Esto refuerza lo que nosotros planteamos en cuanto a la centralización de los servicios en el Crenadecer.

Recordemos que el Crenadecer brinda asistencia a pacientes de todo el país; hablamos de, aproximadamente, 2.500 usuarios, de los cuales el 48% es de bajos recursos.

En caso de que alguna patología de las que allí se atienden sea derivada a los nuevos centros o servicios de referencia, quisiéramos saber cuáles serían las condiciones para los usuarios. ¿Se mantendrían los beneficios que tienen hoy en cuanto al acceso gratuito a medicamentos, atención en policlínica y estudios? Actualmente, todo eso lo provee el BPS.

Por otra parte, quisiéramos conocer los requerimientos que debe acreditar un centro de salud para acceder a la habilitación del Ministerio de Salud Pública.

Con especto a la medicación tenemos otra gran preocupación. Nos referimos a la integración al vademécum de las nuevas medicaciones que se utilizan en el primer mundo. Por ejemplo, en otras partes del mundo, la Tobramicina en polvo 28 gramos, el Orkami, el Lucaftor y otros medicamentos, están dando excelentes resultados en pacientes con fibrosis quística. Concretamente, el Lucaftor es utilizado en pacientes con doble F508; en este momento hay, aproximadamente, veinte pacientes con esas características; debemos recordar que tienen una bajísima calidad de vida. Sin duda, con el suministro de ese fármaco desaparecerían los síntomas, aumentarían su capacidad

respiratoria y recuperarían masa muscular y peso. Por tanto, es de absoluta importancia para nosotros que se gestione y se lleve a cabo el acceso a esas medicaciones.

Sabemos que el personal médico de neumología presentó un nuevo protocolo en torno a la medicación a la gerente de la Unidad de Atención Ambulatoria del Crenadecer, la doctora Cristina Ferolla, quien lo remitió al directorio del BPS. Quisiéramos saber en qué situación se encuentra ese trámite.

Debe tenerse claro que estas nuevas medicaciones aumentan significativamente la esperanza y la calidad de vida de los pacientes, evitando las complicaciones e internaciones a las que se enfrentan con frecuencia.

Tenemos grandes expectativas en torno a la ley y a la integración de nuevas medicaciones al vademécum, puesto que hemos recibido promesas de potenciación del Crenadecer desde 2016. Consideramos que esta una excelente ocasión para que se lleve adelante; de esa manera, se legitimaría su existencia y su permanencia como centro que brinda mucho más que un servicio de salud.

Solo nos resta agradecer y espera su amable respuesta.

SEÑORA GUTIÉRREZ (María de los Ángeles).- Pertenezco a la Confederación Sindical y Gremial del Uruguay. Estamos aquí apoyando al Movimiento Madres del Canzani.

En lo personal, no tenemos hijos con patologías raras, pero estamos apoyando a las madres de los pacientes del Crenadecer. Hoy estamos aquí en representación de otras madres que no pudieron asistir debido a la calidad de vida de sus hijos.

Estamos hablando de un centro que abarca a los pacientes de todo el país, no solo a los de Montevideo. Como dijo la señora Cristina San Martín, el centro nuclea, aproximadamente, a dos mil quinientos pacientes y atiende seis patologías raras. Por lo tanto, es urgente que se potencie. No estamos hablando solo del Crenadecer, sino también del Canzani, donde está la parte de internación; en 2015 se había quedado en potenciar, pero eso no ocurrió y está cada vez peor.

En lo que tiene que ver con los médicos especialistas para este tipo de enfermedades, debemos decir que hay muy pocos, porque se jubilan o se van y no se están sustituyendo.

Hoy venimos a pedir una respuesta para los dos centros de referencia en el país, porque abarcan a todos los niños y a los adolescentes. Entonces, queremos una acción por parte del Ministerio, que en una ocasión nos dio respuesta por BPS diciéndonos que se iba a llamar a concurso. Queremos que entre la Facultad de Medicina y que haya una especialización en enfermedades raras. Cuando los niños van a los prestadores de salud, hay profesionales que no saben sobre enfermedades raras y es problemático para los padres explicar las enfermedades de sus hijos. Si todo estuviera en el mismo lugar y se contara con médicos especializados, sería mucho más fácil.

SEÑORA SAN MARTÍN (Cristina).- Efectivamente, tenemos carencia de médicos: desde hace años se vienen jubilando y esas vacantes no han sido llenadas. Muchas veces los llamados quedan desiertos; posiblemente, habría que cambiar algo para que los profesionales se sientan interesados en participar en esta actividad. Esa sería la manera de potenciarla, porque vemos que cada vez nos estamos achicando más.

SEÑOR RISSOTTO (Edgardo).- Yo soy representante del ejecutivo de la Confederación Sindical y Gremial del Uruguay, que -por si alguien no lo sabe- desde

2015 es la central paralela al PIT- CNT. Una de las diferencias que tenemos con la central es que apoyamos a todos los trabajadores, sean sindicalizados o no

El movimiento muy loable de padres y madres que hoy está presente viene peleando desde hace muchos años por la problemática de sus hijos. No se trata de venir acá a plantear reivindicaciones: esta es una cuestión de sensibilidad hacia estas madres que están golpeando puertas desde hace mucho tiempo y obtienen escasas respuestas.

Se les dice que la medicación no está en el país, que es cara, que no se les puede dar a sus hijos, pero hay que vivir lo que es la práctica de estas madres: generalmente, sus hijos son internados tres o cuatro veces por año, entre quince a veinte días cada vez. Se está diciendo que esta medicación es cara y que no se puede traer al país, pero hay que ver la parte sensible, porque las madres están peleando por mejorar la calidad de vida de sus hijos; es un derecho que tienen los niños y el Estado tendría que asegurarlo

Ya pasó con el tema del Canzani: este movimiento, con mucha lucha y pelea, logró que no se cerrara; pero vamos a hablar las cosas como son: se habla de cerrar una puerta, de forma burocrática, y las madres simplemente piden una respuesta para sus hijos. No se trata de colores ni de partidos políticos, sino de derechos que involucran fundamentalmente a los niños. Y es el Estado el que tendría que ver sus números. Si sacamos las cuentas -esto es para los que integran esta Comisión- veríamos cuánto le sale al Estado o al BPS, quince o veinte días de internación de un niño cuatro veces al año -es lo que sucede en la generalidad de estos casos; pueden comprobar que es así- y cuánto la medicación que se les niega.

Es cierto que la medicación no cura la enfermedad, sino que es para mejorar la calidad de vida de estos niños. ¿Y qué hacemos con ellos? ¿Les damos calidad de vida o dejamos a las madres que sigan golpeando puertas? Aquí se trata de tiempo: cada día que pasa es un niño más que no tiene la posibilidad de tener mejor calidad de vida.

SEÑORA TORRES (Nancy).- Yo también pertenezco a la Confederación Sindical y Gremial del Uruguay y soy miembro de Sitras, Sindicato de Trabajadores de la Salud.

Estamos aquí para apoyar este reclamo y para pedir una mirada más humana en torno a todos estos casos. Creemos justo el reclamo de las madres.

Muchas gracias.

SEÑOR LEMA (Martín).- Agradecemos la presencia de la delegación. Sabemos que las madres estuvieron movilizadas para expresar su sentir a los diferentes legisladores y sabíamos que estaba pendiente su visita a esta Comisión, porque la diputada Reisch nos lo había comentado.

En verdad, la problemática del Crenadecer y del Canzani no es ajena a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Diputados, aunque no en cuanto a su carácter ejecutivo porque no somos nosotros quienes resolvemos -eso depende del organismo al que se está aludiendo-, si bien hemos tratado durante todo el período de ser interlocutores para acercar a las partes a raíz de un montón de reclamos, no solamente por parte de las madres de los niños, sino también de los trabajadores del Canzani. Creo que lo visitamos en dos oportunidades por los motivos aludidos, y también hemos convocado a las autoridades del BPS por este tema.

Comprendo que para ustedes debe ser muy difícil entender que se haya votado una ley de creación de centros de referencia, teniendo en cuenta lo que sucede en el Canzani. En realidad, yo acompañé la iniciativa del Poder Ejecutivo sobre la creación de los centros de referencia porque entendí que era algo bueno para el país; por eso la apoyé. De todos modos, el día en que se llevó a cabo la discusión dejé claro que una ley

puede servir para hacer un cumplido o para cumplir con la gente. Si la ley no se acompaña de acciones, siempre estaremos en "veremos". Evidentemente, lo único que hicimos fue votar un texto que no responde a la realidad y que, en definitiva, no transforma para bien la calidad de vida de la gente.

Por otra parte, yo cuestiono muy duramente al BPS porque en todo lo que tiene que ver con niños, y con niños con problemas de desarrollo y discapacidades discrimina, y me hago cargo de lo que estoy diciendo. Además, no solo lo hace en la materia que ustedes están planteando, sino también en otros temas, como las AYEX, es decir, las Ayudas Extraordinarias.

En nuestro país, actualmente -esto es increíble porque debería utilizarse un único criterio, más tratándose de primera infancia-, los hijos de empleados privados que contribuyen al BPS pueden hacer uso de las AYEX; también los hijos de funcionarios del BPS, pero los hijos del resto de los funcionarios públicos o de las personas que están buscando trabajo o se encuentran en una situación compleja no pueden acceder a ellas.

Debido a esa situación ya presenté algunas iniciativas, porque cuando se habla tanto de la primera infancia el criterio a utilizar debe ser parejo y no discriminatorio.

Por lo tanto, quiero decirles que si el BPS, en un plazo razonable, no corrige situaciones como esas, voy a convocar a sus autoridades.

No tengo inconveniente -y me pongo a su disposición- en incorporar nuevamente este tema. Por supuesto, hablo a título personal porque no lo hablé con los demás colegas, aunque con mucho gusto puedo compartir la iniciativa, porque en temas como el del Crenadecer se ha trabajado con mucha cooperación entre los partidos políticos, que sin duda es el mejor camino.

A continuación, voy a realizar un aporte y una pregunta.

Así como he apoyado iniciativas -esto lo digo en todos los ámbitos, y no tengo por qué no decirlo aquí- que no pertenecen a mi partido político, debo decir que no encuentro reciprocidad de parte del oficialismo porque al parecer tenemos diferencias. Por ejemplo, en cuanto a los tratamientos de alto costo se dice que los recursos son finitos. Por supuesto que es así, y tienen razón cuando lo dicen, pero nosotros hicimos una cantidad de propuestas para mejorar la accesibilidad que no conformaron al gobierno. Entonces, para mí, como legislador de la oposición, es muy difícil contribuir al tema porque cuando propongo algo solo aparecen excusas y diagnósticos, pero no soluciones.

Por ejemplo, propuse -y esto tenía costo cero- que los tratamientos de alto costo pasaran a ocupar el régimen de donaciones especiales a través del Fondo Nacional de Recursos, lo que, además, está topeado. Entonces, así como la ORT y la Teletón colaboran en ese sentido, propuse que los particulares que quisieran contribuir con el tratamiento de un paciente -ya sea porque lo conocen del barrio o tienen una cercanía- pudieran hacerlo incluyéndolos en la lista; es verdad que los fondos que provienen del ámbito privado tienen un beneficio fiscal pero, como dije, eso está topeado. Insistí con esa propuesta en 2016, y la incluí en la rendición de cuentas, pero el gobierno sigue sin aceptar ese tipo de postura. Por lo tanto, no se puede decir que no hay iniciativas proactivas.

Por otra parte, cuando las autoridades del Ministerio de Salud Pública y del Fondo Nacional de Recursos vinieron a la Comisión, planteé el tema de los copagos pero lo desacreditaron. Asimismo, planteé que el Ministerio de Salud Pública llevara a cabo convenios con organizaciones que se dedican a ayudar al paciente de manera

humanitaria, pero tampoco tuvimos eco; además, hablamos de la revisión integral del Fondo.

En definitiva, podemos decir que se han realizado propuestas. Además, con respecto a este tema, durante todo el período se dio el beneficio de la duda para saber cuáles eran las acciones concretas.

Soy duramente crítico del gobierno, y así como digo que ha tenido buenas iniciativas -como la de los centros de referencia, la que apoyamos con muchísimo gusto, o la ley de salud mental, que vino del Poder Ejecutivo y con la que hemos contribuido-, digo que no veo la misma reciprocidad de parte del gobierno, ya que hemos realizado propuestas que no tienen contraindicaciones -por lo menos, yo no las veo- y que ayudan en el sentido de que los recursos son finitos, pero parece que según quien presente las iniciativas es la respuesta que se obtiene; lo debo decir porque es lo que siento.

Como dije, estoy dispuesto a incorporar este tema cuando se convoque al BPS para plantear la situación de las AYEX, en caso de que esa problemática no se solucione.

Por otro lado, quisiera hacer una consulta.

Tenemos entendido que las autoridades les habían prometido incrementar las patologías a tratar en el Crenadecer; quisiera saber si eso se cumplió.

SEÑORA SAN MARTÍN (Cristina).- Se tratan seis patologías, que son las que se atienen desde 2013, cuando se creó el centro.

SEÑOR LEMA (Martín).- La lista no se ha actualizado.

SEÑORA SAN MARTÍN (Cristina).- No; se siguen tratando las mismas seis patologías.

SEÑOR LEMA (Martín).- Desde 2013 se tratan las mismas patología, pero quisiera saber si ustedes estaban al tanto de ese compromiso de incrementarlas.

SEÑORA SAN MARTÍN (Cristina).- No exactamente. Lo que sabíamos era que se pretendía incrementar la dotación médica a fin de que todas las necesidades fueran cubiertas. Además, se nos dijo que en un futuro se iban a incrementar las patologías a tratar, pero que no era algo inmediato.

SEÑOR RISSOTTO (Edgardo).- Todos los presentes somos ciudadanos, y lo que necesitamos los trabajadores son respuestas.

Como dije, este es un tema de sensibilidad, porque no estamos exponiendo reivindicaciones por las que se pueda esperar años. Después de mucho trabajo se logró que se aprobara la ley, pero debemos ser realistas y ponernos en la piel de esas madres que ven que sus hijos empeoran cada día más. Lo que ellas están pidiendo es una mejora en la calidad de vida de sus hijos.

Nosotros no venimos a hablar con partidos políticos, sino con el Estado, con quienes representan a cada uno de nosotros en el gobierno, sea del color que sea, porque no decimos que el A es peor que el B. Sin duda, este es un tema de todos, y las únicas que conocen la realidad son estas madres, que luchan cada día para ver dignificada la calidad de vida de sus hijos.

Además, no se está hablando de mucha plata. Ustedes pueden sacar cuentas pero, lamentablemente, nosotros no tenemos esos datos, ya que la información nos llega cortada y no recibimos datos oficiales. Sin embargo, sabemos todo el entuerto -disculpen la palabra- que hay en el BPS, y que hasta el día de hoy no se ha aclarado nada.

De todos modos, lo que dicen las madres con respecto a las cuatro internaciones por año -promedialmente-, de entre quince y veinte días, que tienen un costo, se pueden comprobar en el Centro y en el BPS. Por tanto, si la medicación aparece -ese es un problema de recursos-, se estaría mejorando la calidad de vida de los niños, que es lo fundamental, pero también evitando la internación. Entonces, los niños podrían tener que pasar por un control, pero no por una internación. Eso es lo que queremos dejar bien claro en esta Comisión.

Como dije, no se trata de partidos políticos, sino sensibilidad; se trata de madres y padres que luchan por sus hijos. Finalmente, quiero decir una vez más que la delegación que hoy ha acudido, está integrada por la nueva central, que mucha gente no conoce, que pelea no solamente por los derechos de los sindicalizados, sino de todos los trabajadores. Cualquier trabajador con un problema, tiene el derecho a expresar su opinión. Como se dijo, está presente el Sitras; el sindicato de enfermería del Uruguay, conjuntamente con el SUEU; el Simiem, por la parte de minería -problema muy importante hoy- y la UST Secom, que es el sindicato de trabajadores de los acompañantes. En este sentido, hace poco propusimos un proyecto de ley que estamos presentando a las bancadas, y fundamentalmente a todos los precandidatos, porque se trata de otro sector que está completamente desprotegido.

Hoy estamos todos aquí con estas madres y pedimos que se sensibilicen ante este tema: no se trata de que seamos blancos o negros; acá se trata de todos y es preciso sacar una solución adelante y en forma conjunta.

SEÑORA GUTIÉRREZ (María de los Ángeles).- Sabemos que el señor diputado Lema se ha ocupado del tema; estamos informadas. Yo no soy de este grupo de mamás, pero sí lo acompaño: desde hace más de un año estamos trabajando con el movimiento de madres del Canzani.

Hoy venimos a pedir que se investigue qué medicación llega al BPS. Sabemos que hay mortalidad cero en el Hospital Pereira Rossell y también queremos eso para el Crenadecer y para el Canzani, más allá de que sabemos que la situación de estos niños no es la misma. Nos estaríamos mintiendo a nosotros mismos si dijéramos otra cosa. Hoy tenemos a un niño de catorce años que ya no quiere vivir más y se está entregando porque ya no hay más medicación para darle. Lo poco que pueda haber en el Uruguay ya no le hace efecto; o sea que podría vivir un mes más, si es que llega. También tenemos a una chica de veinte años con otra patología para la que en el exterior -acá nomás, en Argentina- se está usando una medicación que está mejorando la calidad de vida de los pacientes. Con esto no decimos que estamos parando la muerte de estos niños, porque esa es la realidad. No estamos diciendo que vamos a llegar a mortalidad cero, como en el Pereira Rossell, pero sí les vamos a brindar una mejor calidad de vida. Esta chica ha ido a todos los medios y a todos lados; ha hablado con Quian y le han dicho que esa medicación es muy cara para traerla al Uruguay. Reitero que es de Argentina. Ahora esta chica vive mayormente internada. Seguramente, hoy no ha podido venir por estar internada. El lunes pasado estuvimos aquí en otra reunión y tampoco pudo venir porque ese día se iba a internar; y casi todos los pacientes de todas las patologías están en esa situación, no solamente los fibroquísticos, que son la mayor parte en el Crenadecer.

Entonces, como pueblo, como gente, como personas, venimos a pedir por favor que se escuchen estos reclamos. En algún momento, en un proyecto que presentamos con las madres en el Ministerio de Salud Pública, en ASSE, en Presidencia de la República y en varios lugares, pedimos que entrara Facultad de Medicina y de Enfermería, porque sería una manera de apoyar a esos niños. De esta forma, se especializarían los médicos que no tienen especialidad en enfermedades raras. No decimos que vayan médicos

porque sabemos que no los hay; puede haber un neumólogo, un dermatólogo, un odontólogo, pero no con este tipo de especialidades. Entonces, pedimos que la Facultad de Medicina y de Enfermería entren a hacer prácticas allí, como lo hacen en otros lugares, y que se especialicen en estas enfermedades. Así ya saldrían médicos preparados para saber de qué se trata. Hay que tener en cuenta que un niño de Salto, de Artigas o de Rivera está viajando a Montevideo dos o tres veces en la semana, y con lo que proponemos se evitaría un montón de cosas, empezando por el traslado que tenemos entendido -por el BPS- que es carísimo. Estoy hablando solo del traslado. Si hubiera un especialista en enfermedades raras en Rivera o en Salto, mejoraría la situación, más allá de la internación del niño con un acompañante en una sala. No es que vayan dos pacientes a la misma sala: va el niño con su papá, con su mamá o con un familiar; entonces, se evitaría un montón de cosas.

Por eso hoy venimos a pedir esto, sin importar los partidos políticos. Sabemos más del diputado Lema porque se ha comunicado con una de las mamás de Rivera -yo tengo la grabación- y por lo menos se interesó en el tema. Ustedes conocen más o menos la problemática, pero quisiéramos que se profundicen al respecto y que se hable del tema.

Como decía el compañero, estamos haciendo gira con los precandidatos, porque no saben qué es el Crenadecer y el Canzani. No saben que se trata del único centro de referencia que hay en el país; no hay otro. Los pacientes de Artigas, Salto, Rivera, Rocha tienen que venir a Montevideo; todos. Los pacientes de las seis patologías que hoy se están atendiendo tienen que venir a Montevideo, con un costo que creo que para la salud del uruguayo es tremendo. Entonces, debemos empezar a trabajar con la salud, que es lo principal.

SEÑORA SAN MARTÍN (Cristina).- Realmente, para nosotros es importante que se reconozca el centro y que se centralice, que no esté distribuido por todos lados, sino que esté concentrado, y que cada patología se atienda en determinado lugar; porque como bien dijo la doctora Ferolla, eso facilita todo el conocimiento y la atención médica.

También es importante que el centro se potencie con respecto a los médicos que hacen falta y que las vacantes se llenen con residentes de la Facultad de Medicina que vayan recibiendo el conocimiento de los médicos que se retiran.

Les agradecemos que nos hayan recibido.

SEÑOR LEMA (Martín).- Comparto absolutamente lo expresado en cuanto a que este es un tema humanitario, no de partidos políticos. También es cierto que nuestro sistema democrático genera una conformación parlamentaria y un Poder Ejecutivo de acuerdo con el voto de la gente.

Ustedes nos pagan el sueldo a los que estamos acá. Lo digo en primera persona: a mí me pagan el sueldo. Entonces, nosotros tenemos que rendir cuentas. Y dentro de la rendición de cuentas debemos decir lo que trasciende y reconocer lo bueno. En mi caso, quise empezar reconociendo lo positivo porque creo que acá nadie tiene el monopolio de la sensibilidad. Tradicionalmente, los uruguayos han manifestado la sensibilidad desde el punto de vista social, con independencia de los partidos políticos; y aquel que se jacte en tener el monopolio de la sensibilidad, entra en la famosa frase: "Dime de qué alardeas y te diré de qué careces"; eso es algo en lo que no debemos entrar. Sin embargo, en esta rendición de cuentas, teniendo en cuenta que uno quiere aportar, tiene que describir la situación para que ustedes nos ayuden con el reclamo social.

La oposición no tiene representante en el BPS porque el gobierno ni quiso. Por supuesto, hablamos de un gobierno que se eligió en forma libre y democrática y que está en todo su derecho de no querer a un representante de la oposición en dicho Directorio,

pero esa es la realidad que tenemos. Sin duda, si yo tuviera contacto con un referente en el Directorio del BPS podría acercarme a él para solicitarle que la respuesta a un reclamo legítimo como este se obtuviera con mayor celeridad. No es así porque eso fue lo decidió el gobierno; por eso hablé del oficialismo.

Con respecto a la iniciativa de los medicamentos de alto costo, quiero decir que no solucionaba el tema de fondo, pero alcanzaba con que beneficiara a un paciente. Por ejemplo, recuerdo que la empresa Doña Coca, ante un caso muy sensible que se conoció públicamente, se ofreció a colaborar con el tratamiento.

En realidad, creo que no se trata solamente del beneficio fiscal que se pueda obtener, porque cuando eso empieza a replicarse y se utiliza la mecánica, a las empresas, a los particulares, lo que menos les importa es el beneficio fiscal.

Asimismo, quiero aclarar que cuando asisto al plenario tengo a cincuenta diputados del otro lado que me dicen que no, y esa realidad la tengo que trasmitir. Capaz que ustedes realizan sus reclamos y creen, como yo, en la buena fe de todos, en la de los que están de acuerdo y los que no -a veces no se está de acuerdo porque no se comparte la iniciativa; puede pasar, y no se trata de bueno o malos-, pero a mí me gusta poner sobre la mesa lo actuado y lo que estamos reclamando para que cuando compartan ciertas iniciativas nos ayuden a empujarlas, porque este gobierno no termina después de las elecciones, sino que seguirá actuando hasta el año que viene. Por tanto, no podemos tomar como el fin del mundo la fecha de las elecciones.

Ayúdennos a empujar los temas que para nosotros son fundamentales y sobre los que hace años venimos rindiendo cuentas, aunque no logramos alcanzar consensos. De esa forma, dichas iniciativas podrían prosperar y, de a poco, el sistema -en general- podría ser más accesible.

SEÑORA PRESIDENTA.- En primer lugar, quisiera informar a los integrantes de la delegación que el material que dejaron en manos de la Secretaría fue fotocopiado y repartido entre todos los integrantes de la Comisión.

Por otro lado, debo decir que nosotros integramos el Poder Legislativo y no el Poder Ejecutivo, que es el que tiene capacidad para resolver este tipo de cosas. De todos modos, teniendo en cuenta que este es un órgano de la democracia y de la representación del pueblo, quienes quieren venir a exponer sus problemas son escuchados.

Por supuesto, la Comisión está preocupada por este tema y ha estado trabajando en él. En ese sentido, concurrió en pleno al sanatorio Canzani para conocer las instalaciones, la planta física y el equipamiento. Además, nos reunimos con los trabajadores y, en alguna oportunidad, pudimos hablar con los familiares de los niños que se atienden allí. Por tanto, conocemos la problemática, y estoy segura de que es algo que preocupa a todos los integrantes de la Comisión.

De todos modos, debemos ser sinceros y decir que nosotros no tenemos capacidad para resolver esta situación. Lo que podemos hacer es escucharlos, actuar como nexo y trasmitir a las autoridades los planteos realizados. Eso es lo que podemos hacer de manera inmediata. Sin duda, podemos trabajar en proyectos puntuales, pero no podemos resolver esta problemática inmediatamente. No queremos engañarlos: no podemos decirles que por el hecho de haber venido a la Comisión van a obtener una solución en pocos días.

Los felicitamos por el trabajo que realizan, ya que es importante que sigan luchando, reclamando y dando a conocer su problemática, ya sea en la Cámara de Diputados, en la de Senadores, y en todos los lugares que lo consideren necesario.

Como dije, el material que nos proporcionaron fue distribuido entre los integrantes de la Comisión, por lo que después de que ustedes se retiren decidiremos qué hacer con esa información. Cabe la posibilidad de que sea enviada a alguna autoridad que tenga injerencia en este tema.

Agradecemos su presencia y los invitamos a que continúen trabajando porque, sin duda, lo que se logre no solo beneficiará a quienes se tratan actualmente en el centro, sino también a los niños que en el futuro puedan necesitar ese servicio.

(Se retira de sala la delegación de madres de pacientes del Crenadecer, integrante del Movimiento Madres del Canzani)

——Propongo que se envíe al Directorio del Banco de Previsión Social el material que dejó la delegación y la versión taquigráfica de la sesión de hoy.

Se va a votar.

(Se vota)

——Tres por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

Antes de levantar la sesión, el diputado Lema va a referirse al proyecto de ley sobre la diabetes, ya que no estuvo presente en la sesión en la que lo aprobamos. Si bien anteriormente había expuesto sus puntos de vista con respecto a esta iniciativa, debido a que no estaba en sala cuando se aprobó, vamos a darle la oportunidad de dejar en la versión taquigráfica su opinión.

SEÑOR LEMA (Martín).- Cuando se aprobó ese proyecto de ley estaba de licencia, y como fue aprobada luego de la sesión de la Comisión, mi suplente no pudo estar presente. Por esa razón, el proyecto solo tuvo cuatro votos.

Solo quiero manifestar mi conformidad por la aprobación de ese proyecto y expresar mi satisfacción por haber trabajado en conjunto y haberlo promovido.

Por lo tanto, contará con mi voto cuando sea discutido en el plenario.

SEÑORA PRESIDENTA.- Se levanta la reunión.

